1 **EDITORIALE**
Preziosi punti di vista
di Cristina Tersigni

2 **DIALOGO APERTO**

3 **INTERVISTA**
La curiosità di raccontare il mondo
di Giulia Galeotti

6 **TESTIMONIANZE**
Storia di una promessa mantenuta
di A. A.

8 **FOCUS** DISABILITÀ E TERZA ETÀ
Storie di cui fare tesoro
di Cristina Tersigni

Longevità nella disabilità
di Cristina Tersigni

La casa-famiglia
e l'età che avanza
di Cristina Tersigni

Mio fratello Ernesto
di Giovanni Grossi

18 **DALL'ARCHIVIO**
Il mio amico Carlo
di Beatrice (Trixi) Pezzoli

20 **ASSOCIAZIONI**
Una Piazzetta
per chi diventa anziano
di Annalisa Zovatti

22 **FEDE E LUCE**
Il pittore che aveva capito tutto
di Giulia Galeotti

Dalle province
a cura dei coordinatori provinciali

25 **SPETTACOLI**
Nuova ricetta a MasterChef
di Maria Novella Pulieri

26 **LIBRI**

28 **DIARI**
Non ho paura perché
sono l'amica del cuore di Sara
di Benedetta Mattei

Io vado poco a teatro
di Giovanni Grossi

Ultima di copertina:
Valerio Adami, *Uomo in macchina* (1988)

Ombre e Luci 145

Gennaio - Marzo 2019

Trimestrale Anno XXXVII n. 1
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 - ISSN 1594-3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**
Direttore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Editore Web **Emanuele Bertolini**
Hanno collaborato a questo numero:
Vito Giannulo, Liliana Ghiringhelli, Giovanni Grossi, Rita Massi, Benedetta Mattei, Maria Novella Pulieri, Pietro Vetro, Annalisa Zovatti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono e fax **06 63 34 02**
Whatsapp **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A.
Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di marzo 2019
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Preziosi punti di vista

di Cristina Tersigni

Tra quanti permisero che *Ombre e Luci* si avviasse alla veste non più di ciclostile ma di rivista trimestrale, fondamentale e profondamente discreto è stato, da sempre, il suo direttore responsabile, Sergio Sciascia che, con questo numero, lascia il suo ruolo nelle mani di Giulia Galeotti. Non possiamo che essergli grati per la grande fiducia con la quale ci ha sempre sostenuto, la disponibilità al confronto e l'attenzione a non lasciarci sguarniti del suo riferimento professionale. Abbiamo la sicurezza che non stia preparando a ritirarsi a vita troppo privata: non mancherà di seguire con passione e curiosità ciascuna delle cose che fa e ciascuna delle persone che incontra. Grazie anche alla disponibilità di Giulia che raccoglie il testimone da Sergio avendo già collaborato con noi in passato. La sua rubrica *Viola e Mimosa* da questo numero lascia spazio alle voci di due persone molto speciali che ci racconteranno, dai loro personalissimi punti di vista, pezzi della loro vita e dei loro pensieri. Grazie allora anche a Giovanni Grossi e Benedetta Mattei! La nuova veste grafica speriamo sia in grado di raccogliere e raccontare al meglio le storie e le sfide che qui condividiamo. In questo numero, l'allungamento della vita: una conquista e una sfida di cui prenderci attenta cura soprattutto per quanti, con una disabilità mentale, vanno incontro a vedere ridotti i servizi che fino ai 65 anni li hanno accompagnati, in una condizione che comunque è maggiormente a rischio di declino cognitivo patologico. E la nuova sezione dall'archivio: un repertorio degli articoli che negli anni ci sembra utile rileggere. Fateci sapere le vostre preziose impressioni! **OL**

Rappresentare una grande famiglia

Amici carissimi, sabato è stato un giorno speciale per me perché nella mia parrocchia dedicata a S. Cirillo e Metodio ci è venuto a trovare il cardinale vicario di Papa Francesco, Mons. Angelo De Donatis. Un giorno molto importante perché in quella occasione ho consegnato al cardinale il carnet di *Fede e Luce*. Non è semplice descrivere le emozioni vissute perché sono emozioni indescrivibili. Già stare lì e viverle in prima persona... poi metteteci il fatto di rappresentare una grande famiglia come quella di *Fede e Luce* nella mia parrocchia - unica in Italia con il nome S. Cirillo e Metodio - dove spero tanto di cominciare una comunità... è stato un motivo in più per portare con me tutto quello che mi trasmette ogni persona di *Fede e Luce*. Grazie mille a tutti.

Antonietta Pantone

Il vescovo accolto

Le domeniche di *Fede e Luce*, ogni volta, sono piene di sorprese che ti colmano il cuore. Ma più emozionante è condividere la giornata con il Mons. Giuseppe Favale vescovo della diocesi Conversano-Monopoli. Oggi *Mano nella Mano* ha accolto il vescovo come uno di noi. Ci siamo riuniti intorno a lui con una grande tavolata, non solo con il cibo preparato con amore da ognuno di noi, ma con piccoli gesti che solo i nostri *ragazzi* sanno donare. Gesti che inevitabilmente raccontano il nostro cammino in *Fede e Luce*, i nostri avvenimenti, le nostre emozioni e la condivisione che ci contraddistingue e ci fa camminare insieme in questa grande famiglia.

La comunità Mano nella Mano

Una nuova comunità

A settembre la Comunità *San Pietro Avenza* si è ritrovata insieme alla nuova *Sant'Andrea*, condividendone a pieno le gioie e le speranze. La giornata è iniziata con la partecipazione alla Messa parrocchiale celebrata da Don Mario Arenara. I membri di *San Pietro Avenza* hanno mimato il brano del Vangelo in cui Gesù parla ai suoi discepoli, raccomandandogli di accogliere ogni buona azione, indipendentemente che l'autore del gesto sia o non sia amico, conoscente, membro del gruppo, perché la radice del bene è sempre e solo Lui e il suo amore riversato su ogni uomo. Un altro insegnamento del Maestro ai suoi discepoli è quello verso i più piccoli, senza scandalizzarli né turbarli. Gesù mette al centro dei suoi discorsi i più piccoli, il perno delle Comunità *Fede e Luce*; è nella relazione che sapremo instaurare con loro e tra noi, che si misurerà la nostra testimonianza, la nostra fede e la nostra carità.

Silvia Tamberi

Le comunità San Pietro e Sant'Andrea

La curiosità di raccontare il mondo

A colloquio con Sergio Sciascia, per trentasei anni direttore responsabile di *Ombre e Luci*

di Giulia Galeotti

La redazione di Ombre e Luci negli anni '80: da sinistra Natalia, Nicole, Mariangela e Sergio

Il 10 gennaio 2019 Sergio Sciascia ha scritto una lettera in cui comunicava la decisione di lasciare la direzione responsabile di *Ombre e Luci*, tenuta fin dall'origine "e con piacere visto il gran numero di persone di valore" conosciute e frequentate. Poche righe in cui il giornalista ringraziava per ciò che aveva ricevuto in quasi quattro decadi di lavoro.

Nato a Torino nel 1937 e trasferitosi da piccolo a Roma, Sciascia manifestò da subito una spiccata passione per la scrittura e un'acuta curiosità per la realtà attorno a lui, un binomio che diverrà il suo mestiere. Mentre lavora per il *Messaggero di Sant'Antonio* e per il quindicinale *Messaggero dei Ragazzi* ("con loro non c'è fidelizzazione che valga: devi essere interessante nei testi, nelle titolazioni, nelle illustrazioni, nei fumetti, sennò ti mollano"), Sciascia viene messo in contatto con Mariangela Bertolini: il tramite è Manuela Bartesaghi, amica della neonata *Fede e Luce*. Bertolini voleva trasformare il ciclostilato *Insieme*, che legava le ancora poche comunità italiane del movimento, in una rivista strutturata, ma legalmente serviva come direttore responsabile un giornalista professionista che portasse nella neonata redazione le sue competenze professionali. È l'autunno del 1981: Sciascia accetta. Un anno e mezzo dopo nasce *Ombre e Luci*.

"Direttore responsabile suona come un impegno gravoso perché comprende sia la responsabilità legale che quella della qualità. Nel mio caso – ci spiega – la funzione va ridotta. Una piccola rivista espressione di realtà e idee come quelle di *Fede e Luce* è difficilissimo che susciti questioni legali. Quanto alla direzione, il vero direttore era Mariangela Bertolini, una personalità forte, la principale radice di *Fede e Luce* in Italia. La mia funzione era più tecnica: da una parte quella di grafico e impaginatore, dall'altra quella di rendere efficace ciò che la rivista voleva comunicare".

Ho visto tante persone maturare rispetto ai mediocri ambienti culturali e religiosi in cui erano cresciute grazie all'incontro con la disabilità

Prima di accettare la direzione di O&L conosceva già "la disabilità"?

Il primo contatto con il mondo della disabilità – oltre il superficiale "Uh! Poverini!" – l'avevo avuto nel 1980 attraverso *Fede e Luce*: lì avevo visto che è davvero possibile l'amicizia fra persone "normali" (allora giovani fra 15 e 30 anni) e coetanei gravati da una disabilità più o meno grave; avevo sentito il sollievo che dava ai loro parenti; avevo compreso che per la famiglia una disabilità leggera o media può essere pesante esattamente come quella grave.

Trentasei anni di direzione sono un autentico record!

In realtà i 36 anni vanno ridotti. Da almeno una dozzina, infatti, la mia direzione si limitava a rari incontri per una tazza tè, due biscotti e quattro gradevoli chiacchiere su titoli, grafica e comunicazione.

Si racconta di riunioni di redazione molto accese, e forse anche per questo molto proficue...

C'era un'unica interessante difficoltà, di tipo professionale. Mariangela non ammetteva che si pubblicasse la foto di un *ragazzo* che apparisse brutto – per quanto fosse efficace a trasmettere il messaggio desiderato – se pensava che i genitori ne sarebbero stati scontenti. La stessa cosa valeva per titoli e testi. Si scontravano così l'idea che la rivista fosse destinata ai lettori e l'idea che dovesse prevalere il rispetto dei sentimenti dei singoli. La posizione di Mariangela non derivava da nessuna teoria comunicativa, ma dal fatto di aver vissuto sulla propria pelle il dolore di un genitore con un figlio con disabilità.

A O&L è stato l'unico uomo tra tante donne...

Lavorare con una redazione femminile è stato piacevole grazie alle doti umane e culturali di tutte. Le differenze non generavano mai astiosità né ricordo contrasti aspri. E questo innanzitutto perché condividevamo la stessa visione religiosa, filosofica e politica sull'universo delle persone colpite direttamente o indirettamente dalla disabilità. Per esempio, credo che tutti in *Fede e Luce* ritengano che la minorazione sia una tragedia, e nessuno accetti l'idea di quel cattolicesimo che definisce le sofferenze un dono da offrire al Signore. Mariangela esprimeva tutto questo con un sorriso e con un fondo di umanissima durezza, dicendo: "Ho delle domande da fare a Dio quando lo vedrò."

Come è cambiata nel tempo la rivista?

È cambiata perché segue la naturale evoluzione di *Fede e Luce*. I bambini, *ragazzi* e *genitori* degli anni Ottanta sono diventati adulti e anziani. Sono cambiati anche i mezzi grafici e fotografici, che influiscono sulla qualità del messaggio. Per vedere il cambiamento, basta prendere il numero 4/2014 fatto in memoria di Mariangela e confrontarne fotografie, storie e argomenti con quelli degli ultimi anni: non si tratta di meglio o peggio, ma di capire il divenire delle persone, delle idee, delle istituzioni.

Sergio Sciascia

Che futuro vede per O&L?

Credo sarà più difficile del passato. Lo stesso vale per il movimento: *Fede e Luce* nasce in un tempo in cui i figli "minorati" o "handicappati" o "con diversa abilità" (l'evidente disagio delle parole mostra il disagio della nostra cultura davanti alla minorazione) erano quasi tutti nascosti in casa, vissuti come una vergogna e un castigo, privati dei sacramenti a parte il battesimo, addirittura considerati un pericolo di "contagio" per le madri in attesa. Oggi tutto questo è in gran parte cambiato.

Il ricordo più bello?

Ho visto tante persone (*genitori* e *amici* secondo la definizione in *Fede Luce*) maturare rispetto ai mediocri ambienti culturali e religiosi in cui erano cresciute, per mezzo dell'incontro con la disabilità e con *Fede e Luce*, di cui la rivista è parte. Credo che questo sia accaduto anche a Mariangela. E a me. OL

Storia di una promessa mantenuta

Come Fede e Luce mi ha guidata nell'esperienza dell'affido

di A. A.

Mi è capitato spesso, soprattutto in una certa fase della vita, di trovare strade in salita, salite ripide, faticose, non occasionali ma di quelle che ti fanno dubitare della risorsa più preziosa: te stesso. È stato allora che ho avuto la grazia, la fortuna e forse anche il talento di avere persone attorno a me, soprattutto l'amico del cuore, benedetto amico del cuore, ma non solo lui. E allora ha ragione Enrico, un altro amico, quando dice che se Giulietta avesse avuto un'amica la storia avrebbe avuto un altro finale. Insomma, in qualche passaggio cruciale mi sono salvata solo perché qualcuno ha creduto in me e anche su quella fiducia ho costruito la mia.

A un certo punto ho maturato il desiderio di poter ricambiare, ho promesso a me stessa che "da grande" se qualcuno avesse avuto la sensazione di non avere riferimenti intorno a se, incontrandomi avrebbe potuto smentire questa convinzione. Ho promesso che se qualcuno avesse avuto bisogno di una sosta, io mi sarei fermata lì, accanto. Non per esprimere punti di vista ma solo per esserci.

Quel "da grande" evidentemente è adesso perché per puro caso è arrivata l'esperienza dell'affido. Affido part-time di un adolescente di 13 anni per me che non sono sposata, non ho fratelli, figli o cugini, per me che vengo da una famiglia tutta al femminile! Ma da ragazzina avevo promesso e non posso certo sottrarmi.

L'ho incontrato per la prima volta a gennaio, ed ero inquieta perché sapevo che la prima impressione reciproca sarebbe stata decisiva. E infatti è stato così; mi è stato subito simpatico e mi faceva sorridere il suo guardarmi con la coda dell'occhio mentre mi stava seduto accanto in presenza degli assistenti sociali. Nelle settimane successive i primi incontri solo lui ed io e quella strana sensazione di trovarmi davanti una piccola scatola semivuota, un contenitore con dentro solo le cose essenziali. Piano piano metteremo cose, posti ed esperienze dentro questa scatola e forse anche lui un giorno sentirà il desiderio di ricambiare con altri.

Ma perché raccontare questo qui? Perché *Fede e Luce* è una parte importante della mia vita e, neces-

sariamente, chi passa da me si trova a dover passare dalla comunità.

È arrivato il giorno dell'incontro a Carugate; ho avvisato della sua presenza senza troppe spiegazioni ma con mille timori in cuor mio perché non sapevo bene cosa aspettarmi. Non potrò mai dimenticare quella giornata, sembrava che lo stessero aspettando per coinvolgerlo in tutti

Non è un ragazzino di tante parole ma mentre usciva dall'auto una cosa l'ha detta "Bello dove siamo stati oggi"

momenti, il cerchio, i giochi, i canti, la visita in oratorio, senza ostentazioni, senza proclami e poi a fine giornata la promessa di rivedersi. Ancora una volta ho sperimentato la bellezza delle nostre comunità, la naturalezza dell'accoglienza, quella vera, quella che non ti chiede nulla in cambio, neppure la gratitudine.

Ma la parte più bella è arrivata alla fine di una giornata stancante quando l'ho riportato nella struttura che lo ospita insieme alla sua famiglia; non è uno di tante parole però mentre usciva dall'auto ha avuto un attimo di esitazione e di silenzio e poi una cosa l'ha detta: "Bello dove siamo stati oggi!". **OL**

Ernesto Treccani, Ragazzo (s.d.)

Storie di cui fare tesoro

di Cristina Tersigni

Pietro al campo Bicoca 2018

Pietro ha 73 anni. Vive solo da almeno trenta. Da circa dieci anni, dopo aver dovuto lasciare la casa in affitto a Roma dove aveva abitato fin da bambino prima con sua mamma e poi da solo, ha avuto l'assegnazione di una casa popolare in un ambiente "difficile" e, soprattutto, decisamente troppo distante dalle zone a lui note o dai familiari che gli sono rimasti. Ha un lieve ritardo mentale ma è sempre stato molto autonomo. Continua a spostarsi abbastanza bene con i mezzi pubblici. Una volta a settimana, con un viaggio decisamente articolato ma ormai assimilato e difficile da modificare, raggiunge la sua vecchia parrocchia dove passa qualche ora in un laboratorio per attività che spaziano dal teatro al piccolo artigianato. Due volte a settimana, una cognata e una nipote (che abitano all'altro capo della città e non hanno un mezzo proprio) lo seguono nella cura personale e della casa, attività in cui Pietro non ha mai avuto l'attenzione necessaria. Ci sono alcuni amici che spesso lo ospitano per le feste, altri che lo aspettano per gli incontri di *Fede e Luce* una o due volte al mese o per un paio di settimane di vacanza d'estate… Ma, nella quotidianità, sono tutti molto distanti, fisicamente, da lui. Continua ad avere l'aspetto di dieci, quindici anni fa… a volte si rischia di non riconoscere la sua età reale. Come preservare questa sua possibile e concreta autonomia?

Teresa ha una disabilità mentale, ha lavorato fino a qualche anno fa e ora è pensionata. Il fratello Roberto e sua moglie Daniela continuano a seguirla con grande attenzione, come hanno sempre fatto da quando sono mancati i genitori, cercando la soluzione migliore per il suo futuro: Teresa ha avuto una serie di mancate risposte all'ingresso in realtà di accoglienza che il fratello aveva cercato e che continua a cercare. Ora è molto preoccupato perché entrambi invecchiano. Vorrebbe avere la tranquillità di vederla accolta in una struttura adatta a lei: il timore più grande è che, nell'emergenza, le si trovi posto solo in una struttura tipo Rsa mentre avrebbe bisogno di una residenza specifica, per persone con disabilità (Rsd) che nel Lazio mancano drammaticamente. Intanto Teresa ha bisogno, anche da pensionata, di continuare ad avere una routine che la porti fuori di casa e che stimoli i suoi interessi e le sue relazioni, soprattutto in questa fase in cui l'invecchiamento incrementa le possibili fragilità. Per ora frequenta, con molta gioia, un centro diurno per anziani fragili tre volte a settimana. Si può dare un sostegno e una tranquillità maggiore per il futuro di Teresa e dei suoi congiunti?

Paola, 50 anni con la sindrome di Down. Vive in un appartamento a fianco della sorella che, con la sua famiglia, continua a seguirla e starle vicino dopo la morte dei genitori. Lavora e frequenta diverse attività fuori casa. Anche dal punto di vista medico è sorvegliata con discrezione: qualche piccola dimenticanza si fa notare e la sorella si è rivolta alla loro associazione di riferimento in Lombardia per fare alcune valutazioni. Un amico più anziano di Paola ha dovuto essere trasferito in una struttura apposita e lasciare il centro che frequenta perché affetto da una forma precoce di Alzheimer. Purtroppo c'è una significativa presenza di questa malattia tra i portatori della sindrome, che prima non si manifestava per la durata inferiore della vita. Come sostenere le famiglie e accompagnarle verso questa attenzione necessaria?

E poi ci sono le storie di tanti altri: alcuni, quando sono morti i genitori, sono rimasti in casa affidati a badanti. A volte creando situazioni positive, a volte negative… Alcuni di questi, con l'aggravarsi di alcune patologie, hanno trovato possibilità di sistemazione - data l'età - solo in case di riposo o residenze sanitarie per anziani, a volte lontano dal luogo di residenza, trapiantati in realtà sconosciute e a volte poco appropriate per la tipologia di persona. Altri che hanno potuto rimanere nel luogo di vita familiare, con il compimento dei 65 anni hanno visto venir meno il sostegno di un'attività diurna fuori casa, unica possibilità per alcuni di continuare a mantenere relazioni, attività e svago necessari a qualsiasi persona. È possibile immaginare interventi davvero personalizzati e non calati dall'alto, soluzioni preconfezionate prese nell'emergenza di certe situazioni? **OL**

Longevità nella disabilità

Al convegno Anffas, il workshop dedicato all'invecchiamento delle persone con disabilità

di Cristina Tersigni

Da *Il Diario di Jenny,* ausilio per la comunicazione sulla demenza (anffas.tn.it)

L'allungamento della vita media interessa positivamente le persone con disabilità intellettiva. Ma comporta anche, come per la popolazione generale, l'aumentata possibilità di un declino cognitivo patologico. L'Anffas, nel suo ultimo convegno organizzato per la Giornata Internazionale delle persone con disabilità, il 3 dicembre, ha dedicato al tema uno dei sette workshop previsti. Perché se già nella normalità di un invecchiamento alcune variabili possono fortemente incidere sulla qualità della vita, nella persona con disabilità la complessità aumenta notevolmente.

La disabilità che nasconde

La disabilità, soprattutto quella intellettiva, può mascherare alcuni segnali non fisiologici: così, al convegno, più di una testimonianza ha riportato esempi di persone con sindrome di Down nei quali non si è riconosciuto l'insorgere della malattia di Alzheimer, significativamente correlata con la sindrome. Chi raccontava segnalava con grande sconforto le prime esperienze di questo genere, non tanto perché il decorso della malattia avrebbe potuto essere cambiato, ma perché la persona in questione veniva massacrata da richieste ormai impossibili per lei. Un disturbo

comportamentale dovuto al progredire di una malattia può essere frainteso nel quadro di una disabilità intellettiva; possono disorientare anche l'età precoce di esordio, l'aspetto e il comportamento da "eterni ragazzi". La non consapevolezza della malattia aumenta lo stress della persona e di chi le è vicino, soprattutto delle famiglie, creando circoli viziosi molto negativi. Anche un disturbo psichiatrico come la depressione può rimanere sotto traccia rischiando di compromettere seriamente la qualità della vita e di lasciare la persona senza un adeguato supporto, anche farmacologico.

Quale prevenzione è possibile?

Già nell'invecchiamento fisiologico alcune variabili peggiorano drasticamente le condizioni di vita, coinvolgendo il contesto sociale: il professor Trabucchi (ordinario di neuropsicofarmacologia all'Università di Roma Tor Vergata, direttore scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia e presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria) sottolinea come spesso sia il "cap più del Dna" a rappresentare una vera sfida per la qualità della vita delle persone, con disabilità e non. Così come, più in generale, l'esperienza della solitudine: quanti casi di suicidi/omicidi in famiglia possono addebitarsi all'essere rimasti soli nell'affrontare situazioni tanto complicate? La mancanza di una rete pubblica e privata, sociale, familiare e amicale assume così una valenza biologica sempre più importante.

Tiziano Gomiero (responsabile Area psico-pedagogica Anffas Trentino e progetto DAD) ha approfondito ancora di più la questione, sottolineando l'importanza di alcuni fattori potenzialmente modificabili dinnanzi allo sviluppo della demenza durante la vita: se non si può modificare il 65% di quei fattori (specie genetici) perché propri di ciascun individuo, il restante 35% è dato però dalla somma di una serie di aspetti sui quali possiamo esercitare, almeno in parte, un controllo. I più conosciuti sono obesità, fumo, ipertensione, inattività fisica, isolamento sociale e diabete. Il restante 17% è invece dato dalla somma di soli due fattori: una minore educazione in giovane età e l'insorgere di un'ipoacusia. Se il fattore educativo solleva una questione impossibile da approfondire in questa sede, quello legato all'ipoacusia è invece un dato interessante e forse sottovalutato: la sordità rende infatti più facile l'isolamento e la depressione; prevenirla per quanto possibile, anche con una protesi, significa non perdere un buon contatto con la persona.

Il dottor Gomiero ha quindi ricordato come il primo modo di prendersi cura di una persona sia di osservarla: per questo è necessario non trascurare una valutazione dello stato di salute cognitiva

a cominciare dai 40 anni, utilizzandola come punto di riferimento per le successive valutazioni. Stimolare la persona a prendere coscienza dei suoi cambiamenti e comprenderli significa aiutarla a non ritirarsi e a non cedere all'apatia, una delle prime manifestazioni di disturbo comportamentale. Coinvolgere e sostenere in questo processo l'ambiente di riferimento del singolo, anche attraverso la presenza di nuclei diagnostici di riferimento e l'appoggio di servizi in grado di supportare l'individuo, possono contribuire fortemente alla permanenza della persona nella comunità di origine il più a lungo possibile.

Se i servizi non si adeguano in fretta ai mutati bisogni delle persone diventano essi stessi produttori di malessere

Cambiare prospettiva nei servizi destinati alle persone con disabilità

Se la persona con disabilità è già accolta in strutture residenziali, uno dei problemi può essere quello della difficoltà di prendersene cura in presenza di un declino cognitivo importante. Purtroppo le risposte in questi casi non sono sempre all'altezza: come ha sottolineato Gomiero, «se i servizi non cambiano e non si adeguano in fretta ai bisogni mutati delle persone, in realtà producono un effetto paradosso rischiando di accelerarne il declino. Diventano essi stessi produttori di malessere, aumentando la pressione su famiglie, fornitori di servizi e personale, creando costi addizionali e mandando in crisi la programmazione di molte organizzazioni. Il che incoraggia lo spostamento delle persone anziane in contesti più restrittivi». Gomiero porta esempi concreti e inaspettati: la logica dell'efficienza è spesso controproducente e costosa. Come sostenere un livello di qualità di vita possibile, conciliando chi perde memoria e concezione del tempo con procedure di rigide routine? Come rispettare pienamente l'umanità delle persone dove alcune necessità fisiologiche, come il bere, si trasformano in procedure di idratazione? O dove mangiare si traduce facilmente nel dover condividere il pasto - sempre - con almeno altre venti persone, in orari che, a volte, poco si adattano ai bisogni della persona?

«Una condizione come la demenza non cancella la vita», afferma Trabucchi. Nonostante la perdita di memoria, non si perde umanità; il sentire come si viene trattati è

Da *Il Diario di Jenny*, ausilio per la comunicazione sulla demenza (anffas.tn.it)

sempre presente, la percezione di un'atmosfera positiva o negativa continua a incidere fortemente sul comportamento del singolo. Si può cominciare ad aver cura delle persone cominciando a creare ambienti e procedure ad hoc: sistemare dei separé nella stanza da pranzo e dare la possibilità di orari differenti può rendere il singolo più collaborativo, psicologicamente meno affaticato. Il passaggio di una soglia può essere percepito come un vero e proprio ostacolo per la persona affetta da un declino cognitivo e va quindi eliminato, così come vanno resi ben visibili porte e cartelli informativi; la colorazione diversa degli ambienti favorisce l'orientamento: potersi muovere senza pericolo e in relativa autonomia non fa che prevenire l'insorgere di nuovi disturbi comportamentali, permettendo inoltre di non dover rinunciare a muoversi in un ambiente familiare.

Saranno sempre più numerose le persone anziane e, di conseguenza, aumenteranno le malattie neurologiche gravemente invalidanti. Come sottolineato da Trabucchi, non possiamo abbandonarci alla paura, allontanando il problema e affrontandolo solo nell'emergenza: la paura va riconosciuta e accompagnata. Alcune esperienze mostrano come sia possibile prendersi realmente cura delle persone che riescono a continuare a essere membri attivi delle loro realtà. Nel rispetto di quel progetto di vita sul quale si deve fondare, per tempo, tutta l'attenzione e la cura necessarie per sostenere la persona con disabilità. **OL**

La casa-famiglia e l'età che avanza

L'esperienza del Carro di Roma

di Cristina Tersigni

Un momento di festa al Carro

Carla ha 65 anni. Vive nella casa-famiglia del Carro di Roma da circa vent'anni, dopo che la sua famiglia non ha potuto più seguirla come era giusto per lei. Carla è molto estroversa, ha la battuta pronta e una grande memoria: quando ci si incontra – anche tra una marea di gente – il saluto personale ed esclusivo con lei è un vero rito. Ti mette al corrente delle novità, fa notare il suo abbigliamento, i suoi accessori... spesso è occasione di riepilogo dei nomi di tutti i congiunti in quel momento assenti, da salutare appena possibile da parte sua. A volte anche il ricordo di familiari che non ci sono più, sempre con grande, immenso, affetto. Il tutto, tenendo stretta la mano fino a che il rito non sia concluso.

Ultimamente, questo saluto ha una nuova connotazione ed è dive-

nuto occasione per comunicare un evento molto importante della sua vita: la pensione! Carla, infatti, è andata in pensione dalla sua attività principale fuori casa, il centro riabilitativo dove era inserita da almeno quarant'anni. Con un grande sorriso fa sapere a quasi tutti quelli che incontra questa importante novità, significativo traguardo della sua vita, che la mette al pari dei tanti che ha conosciuto e che hanno vissuto questo momento. Il fatto che sia felice nel raccontarlo non credo sia scontato... Per tante persone come lei, il centro diurno è un'occasione per uscire da una routine quasi esclusivamente domestica e la sua mancanza può divenire motivo di una depressione, così come per tante persone senza disabilità quando cessano l'attività lavorativa, anche se da tempo lo attendevano. Carla credo abbia la tranquillità di sapere che potrà stare tempo in più con i suoi "familiari" conviventi, passando ore molto variegate per lei, in una realtà che ha fatto dell'accompagnamento in un clima familiare la sua essenza.

Il Carro è una realtà che opera da 28 anni, una casa-famiglia, una comunità in un piccolo fondo rurale all'interno di una zona protetta nella periferia romana. Vivono qui dieci persone con disabilità mentale, con una scarsa o nulla autonomia. Sono accompagnati, dal punto di vista professionale, da un gruppo di operatori, due educatrici e un'assistente sociale, Daniela Fioravanti. Caratteristica peculiare del Carro è certamente la presenza di un nucleo familiare residente nel medesimo fondo di campagna e integrato nella vita della comunità, che ha garantito e continua a garantire un clima di vita familiare molto importante per la quotidianità dell'accoglienza, per la crescita delle persone inserite e per il loro accompagnamento.

Le persone con disabilità accolte dalla comunità nel corso degli anni vengono da famiglie che hanno compreso (con più o meno difficoltà) che la vita adulta dei loro figlioli poteva svolgersi e compiersi anche lontano da loro. Hanno trovato un luogo di vita nel quale continuare a sviluppare e armonizzare le proprie possibilità di crescita, accompagnate - con cura - anche verso il loro invecchiamento. E certo, per molti di loro, l'età comincia ad essere una nuova esperienza. Così anche il gruppo educativo, cominciando a intravedere la necessità di un diverso passo di cammino, comincia a prepararsi a un'altra fase di vita delle persone ospiti della casa-famiglia.

Daniela Fioravanti ci racconta infatti che l'invecchiamento ha già presentato alcuni dei suoi effetti: ad esempio con la riduzione del sonno notturno, una diminuita autonomia motoria, la parziale riduzione dei tempi dell'attenzione, alcuni tratti associabili alla demenza senile. E proprio l'aver notato questi elementi ha spinto

il gruppo a richiedere una formazione specifica. Così come il Carro è stato tra i pionieri a Roma, 28 anni fa, nell'accoglienza di persone adulte con disabilità mentale a carattere non istituzionale, così ora si trova a confrontarsi – senza il sostegno dei servizi o concertate occasioni di confronto con realtà simili – con la vita che, per fortuna e di tutti, avanza negli anni. Ma è chiara la preoccupazione di poter continuare a garantire il miglior livello possibile, per ciascuno, di qualità della vita nell'età che avanza, e di quanto alcune patologie potrebbero comportare in maggiori necessità sanitarie.

L'età comincia ad essere una nuova esperienza e si prepara un'altra fase di vita delle persone ospiti della casa-famiglia

Questa preoccupazione è stata raccolta e si è potuta tradurre in una richiesta di sostegno: così Daniela Fioravanti ha proposto l'incontro con una neuropsichiatra dell'Anffas, la dottoressa Dili, che si è resa disponibile per il gruppo educativo e assistenziale. Ciascuno degli operatori ha potuto approfondire, dopo una parte dedicata ad alcune questioni generali tipiche dell'invecchiamento, dubbi e preoccupazioni rispetto alle possibilità di attenzione per ciascuna delle persone con disabilità residenti. Ognuno degli operatori sa che la vecchiaia delle persone di cui si prendono cura è una nuova condizione cui abituarsi; Daniela Fioravanti sottolinea che "la parola d'ordine, non solo per chi fa il nostro lavoro ma da sollecitare anche nelle persone con disabilità, deve essere resilienza" ovvero quella capacità di saper far fronte alle prove della vita sapendo riorganizzarsi, senza perdere se stessi, magari scoprendo un lato del nostro essere fino a quel momento nascosto.

Per ora non esistono protocolli, o linee guida: certo è che si tratta di una nuova complessità cui far fronte con molta attenzione ed elasticità. Anche i servizi mancano della necessaria consapevolezza del cambiamento di panorama sulla disabilità. Lo manifestano anche nella rigidità di certe disposizioni per le quali, ad esempio, è solo la disponibilità del personale del servizio pubblico a rendere possibile un controllo non più garantito per persone ormai considerate anziane. E che sembrano poter lasciare alle spalle, incredibilmente, la loro disabilità con il compimento dei 65 anni. **OL**

Un anticipo di vecchiaia

Io e mio fratello Ernesto

di Giovanni Grossi

Mio fratello Ernesto è nato a ottobre, il 20, è della Bilancia. Quando è nato non mi ricordo come era, dopo anni mia madre scopre che è autistico. Mio fratello Ernesto sa parlare, sa camminare, quando vede qualcosa che gli interessa la vuole avere. I fogli da scrivere con i nomi e cognomi che ricorda, dei posti dove è stato, dei compagni, di *Fede e Luce*, e altri. Io impallidisco quando dice il cognome di chi non vediamo da anni, perché noi abbiamo altri amici, quelli che frequentiamo sono pochi, però li vediamo solo nel dato posto.

Ernesto, fratello di Giovanni

Io lo capisco Ernesto, ha i suoi problemi di testa. Ci sono i problemi quando dobbiamo portarlo dal dentista perché non è facile fargli aprire la bocca e operarlo. Ci devono stare tante persone che lo tengono fermo. Anche Giovanni Grossi ha paura del dentista, se non è capace e mi sente tossire mi manda a casa. Per me è brutto non avere i denti, averne pochi, perché mi servono per masticare la carne, la pasta, le torte. È un anticipo di vecchiaia.

Mio fratello Ernesto scrive, gli piace la tombola, la musica di Renato Zero e Jovanotti che sente con i suoi nuovi compagni, nella casa-famiglia. Quando viene a casa il sabato, cerca qualcosa: i numeri di telefono che cancella per memorizzarli, il numero della zia Ludovica e quello di chi è il compleanno nel giorno. Quando andiamo a Casaliò al Bioparco, all'aria aperta, fa casino. Forse perché si sente libero e felice, dopo che è stato dentro in casa, perché ama la libertà.

Ogni tanto Ernesto prende in giro Giovanni: mi studia e osserva. Quando lo abbiamo portato a *Fede e Luce* ha fatto Babbo Natale: era felice con il sacco di iuta e ha dato il pacco lanciandolo con il nome. A me preme sapere il suo futuro in una casa famiglia, e poi nella vecchiaia a casa. **OL**

Il mio amico Carlo

Storia di un'amicizia ventennale

di Beatrice (Trixi) Pezzoli (dal n. 74/2001)

Uno dei dipinti di Carlo

Ho conosciuto Carlo nel lontano gennaio del 1982. Già allora io e mio marito Paolo con i nostri figli facevamo parte del Gruppo *Fede e Luce* S. Gaetano di Milano.

Carlo aveva allora 55 anni ed aveva da poco perso il papà, rimandando solo a vivere nella stessa casa popolare in cui era nato. Qui i suoi genitori lo avevano allevato attorniandolo di tante amorevoli e intelligenti cure che gli hanno permesso, nonostante il suo handicap di crescere come persona sveglia, curiosa della realtà e dotata di un eccezionale senso dell'umorismo. Mi capita spesso di parlare con lui dei suoi genitori e di ricordarli insieme nella preghiera.

Da quel gennaio di 19 anni fa Carlo molto presto si inserì appieno nel nostro gruppo. Era impossibile non accorgersi di lui: partecipava sempre felice ai canti ed ai giochi nelle feste del gruppo. Guai a noi se nell'organizzazione di qualche iniziativa non veniva tempestivamente avvisato e coinvolto: le gite, i campeggi, le pizzate e le feste… erano tutte sue!

Passati i primi mesi di reciproca conoscenza, Carlo è diventato anche un assiduo ospite a casa di molti di noi. Una cenetta, un week-end, un pomeriggio insieme: tutto questo ha reso la sua amicizia con tutti noi sempre più familiare ed affettuosa.

Una delle attività più amate da Carlo è il disegno; un regalo a lui sempre gradito sono album e pennarelli!

In proposito mi viene in mente un pomeriggio del giugno scor-

so, quando era da noi a Laveno in giardino, seduto al tavolino con Giulia, la nostra nipotina di 3 anni. Entrambi non hanno proprio come qualità istintiva il senso della generosità e, mentre disegnavano, stavano ben attenti e sospettosi che l'altro non si impadronisse dei propri "ferri del mestiere"... Dopo un po' però mi sono accorta che Giulia guardava con curiosità un certo pennarello di Carlo e Carlo invece aveva bisogno di una gomma che era della piccola. Io li guardavo un po' incuriosita e un po' preoccupata chiedendomi come sarebbe andata a finire. Con estrema naturalezza quei due si presero beffa di me e lo scambio avvenne con semplicità e nel migliore dei modi.

Lo stile dei disegni di Carlo è "naif": fa dei bellissimi paesaggi cittadini, palazzi, vie, automobili, antenne. Disegna per ore senza stancarsi mai; questo lo aiuta molto a passare le sue ore da solo nella sua casa accompagnandosi con l'ascolto della radio o della tv.

Inoltre lui è un appassionato lettore: legge di tutto, da *Famiglia Cristiana* ad *Ombre e Luci*, come pure interi romanzi, ultimamente i "Fratelli Karamazov". La sua passione sono i libri sugli animali e quelli di storia e geografia; è capace di passare delle ore su un atlante o su una carta stradale. Ne sanno qualcosa gli amici Pinto che quando lo invitano a cena gli fanno spesso leggere dei libri su qualche argomento che gli interessa. Di tutto è informato e parla volentieri nelle sue quotidiane telefonate.

Ora Carlo ha 73 anni, non esce più di casa tanto spesso come prima e una cara signora del suo caseggiato si è assunta l'incarico di prendersi in tutto cura di lui ed è diventata per lui una preziosa "mamma e amica". Anche Berto, nostro consuocero, va da lui regolarmente a fargli la barba e intanto l'amicizia cresce...

"PONTO! Sono Callo, tao Beatite, come tai?"... Carlo mi telefona tutti i giorni intorno alle 18.30 e, se non mi trova, riprova la sera dopo cena, dopo aver lasciato traccia della sua delusione nella segreteria telefonica. Certo non tutto è sempre un "idillio" tra noi, specie al telefono; a volte sono occupata, non ho tempo per dargli retta e rimando frettolosamente l'appuntamento all'indomani. Talvolta è lui che, nervoso, ha una "magica" capacità di metterti addosso il suo nervosismo; generalmente però basta che io mi impegni un attimo a mettere da parte l'idolo del MIO tempo, e la conversazione spazia serenamente dalle notizie del tg, al tempo, alle informazione che gli dò sui nostri figli e sulle loro famiglie, a quello che abbiamo mangiato, ai programmi della comunità e via dicendo...

Carlo è per me un amico molto caro; la cosa più bella che mi ha insegnato è la fedeltà, il che a *Fede e Luce* è davvero il massimo! Grazie Carlo! **OL**

Una Piazzetta per chi diventa anziano

A Trieste un progetto innovativo per non scardinare rapporti costruiti in decenni

di Annalisa Zovatti

A 67 anni Maria è dovuta rimanere a casa con la sorella Miranda, ma non si è arresa pacificamente: ha preteso un appuntamento con l'Assessore alle Politiche Sociali chiedendo con forza di essere reinserita in un Centro Socio Educativo («a casa con Miranda non podevo più... fa questo, fa quel, solo pulir e sistemar. Mi me piasi l'allegria, me piasi girar per città, ballar, farò la muffa a casa»).

Alcune persone non hanno avuto la possibilità di dire la loro, non hanno avuto il sostegno di una famiglia o la fortuna di un amministratore di sostegno preparato. Hanno subito passivamente le scelte che altri hanno operato per loro. Alberto è stato dimesso a 67 anni; dopo pochi mesi il suo tutore lo ha tolto anche dalla comunità in cui viveva e inserito in una casa di riposo, dove dopo due anni è morto, di disperazione più che di malattia. Battistina è una signora 79enne che frequenta l'Anffas di Trieste praticamente da quando è stata fondata. Al compimento dei 65 anni, le è stata caldeggiata una dimissione e un passaggio al servizio anziani. Per fortuna, il suo comune, Muggia, non si è imposto in modo tanto duro; Battistina è tenace e ancora oggi slitta con forza l'età del riposo forzato.

Per fare fronte a queste nuove esigenze abbiamo presentato al comune di Trieste un progetto innovativo: il Centro Socio Ricreativo «La Piazzetta» per persone disabili diventate anziane.

In città, la cooperativa Integrazione Trieste a marchio Anffas è attiva fin dal 1961; tra il 1996 e il 1998 abbiamo costituito il primo Cse per garantire, anche dopo il limite dei 35 anni, lo svolgimento di un'attività di riabilitazione e, ove possibile, di una formazione professionale. Ma anche l'inserimento in un Cse prevede il limite di età di 65 anni: per persone come Miranda, Alberto e Battistina è dunque arrivato il momento di lasciare quel centro divenuto così importante per la loro vita.

Per il nostro progetto innovativo ci ha guidati la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità: frequentare un centro simile a quello frequentato per anni così da mantenere i legami di amicizia e af-

I componenti della Piazzetta

fetto sviluppati nel tempo, e per non perdere abilità e autonomie acquisite; continuare a favorire possibili situazioni di inclusione nel territorio, e la partecipazione a eventi sociali che incrementano la qualità della vita; accompagnare verso una maggiore consapevolezza e accettazione del cambiamento dovuto all'età.

Il 17 settembre, dopo due anni di lavoro, siamo riusciti a partire, grazie a un finanziamento per 24 mesi di attività e l'indicazione di una sede in centro, entrambi da parte del comune. Il progetto non rientra più nell'Area della Disabilità, ma nel Servizio Anziani. L'organizzazione delle attività, il personale coinvolto, la supervisione è competenza della nostra cooperativa.

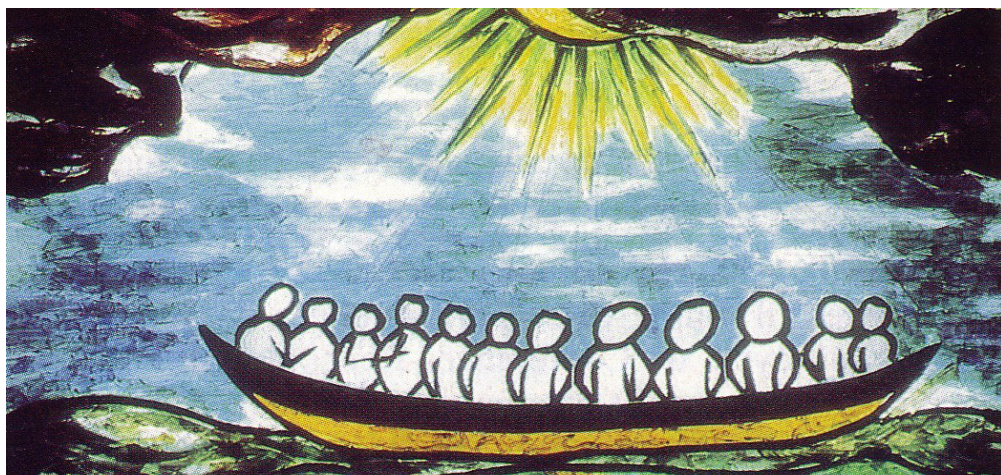
Le persone attualmente inserite (che partecipano solo alla spesa per il pranzo) sono 7, 4 provenienti dai servizi della cooperativa e 3 da altri servizi. La Piazzetta – aperta dal lunedì al giovedì, dalle 10 alle 15 – garantisce il servizio di trasporto a tutti. «Stago ben qua con voi – dice Dario – me par de esser a casa, fazo el cafe, parlo de quando iero giovine, ma riverà qualcun che sa zogar a carte? Sa mi son fio de nisun... qua se come una fameia».

C'è ancora molta strada da fare, sono ancora molte le persone che hanno bisogno di servizi adeguati: l'età, nel 2018, non può più essere motivo di discriminazione. È nostro dovere non accettare passivamente che le persone con disabilità anziane subiscano soluzioni preconfezionate, nella logica del «tanto un servizio glielo abbiamo trovato». È nostro dovere non arrenderci, avere sempre un pensiero creativo e coraggioso per tentare qualcosa di diverso, anche cercando alleanze sul territorio.

È nostro dovere accompagnare facendoci indicare la strada dai protagonisti. Maria, Alberto e Battistina ce l'hanno mostrata con un'efficacia e una forza potentissime. *(Estratto dalla relazione al convegno ANFFAS 60 anni di futuro, novembre 2018)* **OL**

Il pittore che aveva capito tutto

Meb e la barca di Fede e Luce

di Giulia Galeotti

Pasqua 1971: a Lourdes si svolge il pellegrinaggio da cui nascerà *Fede e Luce*. A renderlo possibile un immenso cantiere che, in soli tre anni, portò alla partenza verso la grotta di ben dodicimila persone. Tanti, tantissimi, gli aspetti da organizzare: ricerca fondi, questioni pratiche legate a trasporto e ospitalità, animazione spirituale, assistenza medica, strategia comunicativa. Nell'ambito di quest'ultima emerse subito la necessità di individuare un logo distintivo capace di trasmettere con immediatezza il senso del pellegrinaggio e di rendere riconoscibili i partecipanti. Un logo che poi avrebbe accompagnato, in ogni occasione, *Fede e Luce*.

Allo scopo fu indetto un concorso, riservato a persone con disabilità mentale. I risultati, però, furono assai deludenti. Qualcuno propose allora di rivolgersi a Meb, un pittore trentacinquenne di una certa notorietà (si manteneva con il proprio lavoro!), esponente della cosiddetta *Art Brut et Singulier,* con la sindrome di Down.

Meb aveva iniziato a dipingere da adolescente e subito le sue opere – una miscela di arabeschi, luce brillante e combinazioni cromatiche di sapore spagnoleggiate – avevano suscitato l'interesse di parenti e conoscenti. Grande successo riscosse in Francia nel 1963 la sua prima esposizione. Allora Eugène Ionesco scrisse: «Ho visto

le opere d'un *ragazzo*, di un uomo, che chiamano handicappato. (...) Dovete vedere quanto è ricco, inquietante, singolare il suo mondo. Non è possibile tracciare una linea di demarcazione tra il normale e l'anormale. Non esiste. Oppure siamo tutti pazzi, siamo degli esseri congenitamente alienati poiché non possiamo capire nulla di questa ondata, dal momento che il più grande scienziato sa poco più del più ignorante. (...) [Meb] è indifeso come noi, ma in modo diverso». Su Marc Eberschweiler (in arte Meb) uscì poco dopo un libro in Francia, tradotto poi in italiano con il titolo di *Meb, pittore gioioso* (Città Nuova 1983). In esso l'autrice, Marie-Louise Eberschweiler, raccontava la vita del figlio, la sua crescita, la scoperta del suo talento, gli ostacoli e le gioie. Persona allegra e colorata, Meb morirà nel 1988, a soli 52 anni.

Dopo aver visto la prima mostra di Meb, Eugène Ionesco scrisse: «Dovete vedere quanto è ricco e singolare il suo mondo»

Tornando al pellegrinaggio fondativo di *Fede e Luce*, Marie-Hélène Mathieu (ideatrice e organizzatrice dello stesso, nonché fondatrice di *Fede e Luce* insieme con Jean Vanier), andò dunque a conoscere Meb, a casa della sua agente, la madre. Gli raccontò la genesi del pellegrinaggio, il senso e lo scopo, e a fine presentazione gli chiese un'opera, un disegno capace, in semplicità ed immediatezza, di far arrivare alle persone il senso del movimento. L'artista l'ascoltò con grande attenzione, ma non disse nulla, meditando in silenzio. Quindi prese la sua decisione: chiese alla madre di leggergli la *charta* del pellegrinaggio e, chiuso nello studio, si mise all'opera.

Autodidatta, incapace di contare, Meb disegnò una barca che trasporta dodici piccole figure. Niente remi, nessuna vela. Il cielo, carico di nubi minacciose, è squarciato da un sole luminoso. Le onde sono alte, ma si placano quando giungono vicino all'imbarcazione. Gesù – spiegò Meb a Mathieu – dorme sul fondo della barca, non bisogna avere paura: egli veglia sui passeggeri. Siamo su una barca, ci stiamo muovendo insieme, a volte il mare si scatena, a volte è calma piatta: Meb aveva capito tutto.

Il disegno fu adottato all'unanimità dal comitato organizzatore del pellegrinaggio e ormai da quasi mezzo secolo accompagna *Fede e Luce* nel suo cammino. **OL**

Festa della Luce

A Cuneo abbiamo accompagnato le elezioni dei nuovi responsabili e la nascita della comunità rinnovata, frutto della fusione delle due comunità storiche del paese. La nuova comunità sta cercando un nome e i due responsabili sono Martina Tilotta e Enrico Massolino, affiancati da Claudio Cavallo come assistente spirituale. Martina è una giovane che ha partecipato ad Alicante e Fano e con generosità ha accolto la chiamata e la responsabilità. Nel mio cuore risuonano ancora gli echi della visita alla comunità di Feltre e alla celebrazione della Festa della Luce con le comunità del Veneto. Grande dono presente a Feltre l'adorazione eucaristica, 7 giorni su 7, 24h su 24. E due *ragazzi* della nostra comunità Antonio e Paolo, sostano tutte le settimane per un'ora all'adorazione da più di 15 anni. L'incontro con Gesù è punto forte di questa comunità. Veramente ora so a chi affidare le mie preghiere. (*Liliana Ghiringhelli*)

Continua a leggere su
ombreeluci.it >>

Kormakitis

Durante l'Assemblea Internazionale di *Fede e Luce* a Beirut sono state identificate le nuove priorità e, tra queste, definire una visione per il futuro che sia valida per i prossimi 10 anni. Mi è sempre piaciuta l'affermazione riguardo alla visione di *Fede e Luce*: "Annunciare alle nazioni una fonte di unità e di pace". Essere fonte di unità e di pace può sembrare strano in Italia, un paese unito che, malgrado le tante difficoltà, non vede la guerra sul proprio suolo da molto tempo. In che modo, allora, possiamo essere fonte di unità e di pace? *Kimata* ha la fortuna di essere una provincia unica insieme a Cipro, un bellissimo paese che vive la sofferenza di essere lacerato in due. Due parti - una greca ed una turca - formalmente ancora in guerra tra loro, divise da un lungo muro con pochissimi accessi e da una terra di nessuno piena di mine. (*Pietro Vetro*)

Continua a leggere su
ombreeluci.it >>

Un momento di grazia

Nella nostra vita in *Fede e Luce* tutti abbiamo sperimentato momenti di vera grazia. Per noi questa parola è sinonimo pressoché perfetto della parola amicizia. Ebbene, a fine gennaio, a me, alla vicecoordinatrice internazionale Angela Grassi e a tutti i coordinatori delle comunità siciliane è stato concesso un momento di grazia. Grazia nel verificare che le comunità erano concordi nello scegliere Alberto Alagna, amico di Mazara del Vallo, come vicecoordinatore per la Sicilia accanto a Caterina Galletta. Grazia nel dormire a Palermo in otto o nove nella casa della nostra amica Mariella, in un appartamento certo grande, ma molto meno del suo cuore! Grazia nel vedere che nelle nostre storie *Fede e Luce* è come un fiume: non sempre in piena, come diciamo in uno dei nostri canti preferiti, ma piuttosto un torrente carsico che magari si inabissa per un po' ma poi zampilla e riprende a scorrere. Questo è accaduto in Sicilia e di questo la provincia rende grazie al Signore. (*Vito Giannulo*)

Nuova ricetta a MasterChef: delicatezza non pietosa

di Maria Novella Pulieri

Ho visto per caso la puntata di Masterchef andata in onda il 21 febbraio 2019 su Sky. Mi sono fermata a guardarla perché è iniziata con la presentazione di Emanuele, Giacomo, Giovanni e Luca, ragazzi con sindrome di Down, appassionati di cucina. Per loro cucinare vuol dire trasmettere “amore e amicizia”.

Emanuele, Giacomo, Giovanni e Luca hanno gareggiato con le due brigate. È stato molto bello vedere come i ragazzi si siano sentiti subito parte del gruppo, lavorando con grande passione. Quando lo chef Barbieri ha chiesto a Giovanni “come va?”, lui ha risposto: “Bene mi sento come loro!”. Barbieri ha controbattuto esclamando: “Ma tu sei come loro!”.

L’occasione del pranzo è stata quella di festeggiare i quarant’anni dell’Aipd (Associazione Italiana Persone Down), alla presenza di ben sessanta commensali. I partecipanti hanno servito i piatti a tavola, dopo che altri ragazzi dell’associazione avevano pensato all’allestimento e all’apparecchiatura, con l’aiuto divertente del giudice Jo Bastianich. Intervistati, hanno spiegato che quando servono i commensali sono sempre sorridenti, cercano di essere rapidi nel servizio e di far mangiare tutti insieme per non scontentare nessuno. La puntata si è conclusa con una pioggia di coriandoli rossi e abbracci tra concorrenti e ragazzi.

Sono rimasta piacevolmente colpita da questa esterna (Bastianich l’ha definita una delle più belle del programma a cui abbia partecipato): Masterchef è sempre una gara all’ultimo sangue, eppure questi ragazzi sono riusciti a far uscire fuori il vero animo dei conduttori. Capaci così di mostrare una delicatezza non pietosa e una naturalezza che di solito non hanno con i concorrenti. OL

NOVITÀ

2018
MONDADORI
150 pp

IACOPO MELIO
Faccio salti altissimi

Iacopo Melio, insignito della medaglia di Cavaliere della Repubblica dal presidente Mattarella, è nato con una rara sindrome genetica, dai sintomi più diversi. I medici gli avevano predetto un futuro brevissimo e invece a 26 anni scrive libri e lancia campagne che influiscono sulle decisioni politiche. *Faccio salti altissimi* è la storia di un ragazzo come tanti, con la testa piena di progetti e speranze. Attraverso un linguaggio semplice e ironico, l'autore spinge a non arrendersi nelle difficoltà, a trasformare le condanne apparenti in punti di partenza verso la rinascita, nei ringraziamenti finali scrive "Grazie a chi, in mezzo al temporale, non smetterà mai di cercare l'arcobaleno." Melio nei suoi libri e nel suo impegno civile si mette sempre dalla parte degli ultimi, abbattendo categorie e pregiudizi. Il suo è un libro in difesa della libertà di essere se stessi, nel rispetto dell'unicità di ciascuno e nel superamento di quell'idea che per essere "normali" dovremmo essere tutti uguali. – **R.M.**

PER I PIÙ PICCOLI

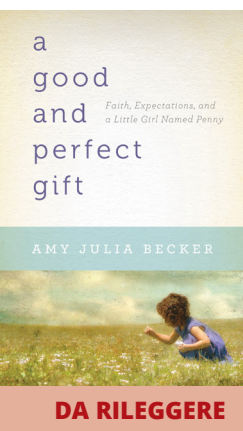
2018
HARPER COLLINS
64 pp

LA BIGOTTA, MICHELE ROSSI
Il mare non serve a niente

Anna, che vive in un palazzo di cento pianti, sogna il mare. Non l'ha mai visto, lo ha scoperto nei libri, nutrendolo con la fantasia. Chiede ripetutamente ai genitori e alla nonna di portacela, ma ogni volta è no: "Il mare non fa per te". Non per cattiveria, ma per paura: Anna è in carrozzina e gli adulti non riescono a gestire il suo desiderio. È prezioso il libro *Il mare non serve a niente*. Lo è grazie ai testi di Michele Rossi, direttore della narrativa Rizzoli, delicati sia nella descrizione dei limiti che in quella dei sogni; lo è grazie ai disegni de La Bigotta (nome d'arte di Anna Neudecker), nota tatuatrice che qui illustra la storia della bambina in un bellissimo gioco di bianco, nero e dettagli improvvisamente a colori. Lo è, infine, perché è veramente un libro scritto ad altezza di bambino. La carrozzina di Anna compare solo a pagina 24: i suoi sogni, come quelli di ogni piccolo, vengono prima. E a crederci davvero, possono avversarsi. - **G.G.**

2018
CLAUDIANA
220 pp

GIANNI MARMORINI
Isacco – Il figlio imperfetto

La lettura della Sacra Scrittura non può essere mai data per compiuta e tante continueranno ad essere le interpretazioni di testi originali in lingua ebraica antica, tanto ricca di sfumature e complessità. Il tentativo che compie Marmorini in questo saggio dedicato ad Isacco, è assolutamente degno di interesse. Tra i patriarchi della fede con cui *Yahweh* ha fondato la sua alleanza - Abramo, Isacco e Giacobbe - Isacco rimane il più sfuggente, quello intorno al quale troppi sono i silenzi, le assenze, i comportamenti difficili - a volte francamente impossibili - da comprendere. Marmorini si chiede se sia possibile riconoscere in Isacco l'imperfezione della disabilità psichica. E che ruolo questa possa avere nel "perfetto" disegno divino. L'autore ci conduce con una nuova consapevolezza su quel monte del sacrificio, in un crescendo anche emotivo che non sfugge alle mille domande che la presenza della disabilità nell'umanità pone ad ogni uomo ed in ogni tempo. - **C.T.**

2011
BETHANY HOUSE
238 pp

AMY JULIA BECKER
A Good and Perfect Gift

Madre di tre figli, la maggiore dei quali con sindrome di Down ("una condizione che tua figlia ha, non quello che è"), in *A Good and Perfect Gift* Amy Julia Becker racconta Penny in quella che, di fatto, è la storia di una scoperta. Quando la bimba nasce lo shock è grande: la donna è travolta da angoscia e senso di colpa ("la sola traccia di peccato che vedo nella nascita di Penny – le dice la madre – è il modo in cui ci relazioniamo con lei"). Conoscendola e mettendosi in discussione, Becker scopre che Penny non è una punizione, un premio, il frutto della biologia o una lezione da imparare: è lei e basta. "Non è una figlia perfetta, ma nemmeno i suoi fratelli lo sono. Non siamo una famiglia perfetta, né lo saremo mai, almeno non secondo gli standard che io stessa avrei fissato per noi qualche anno fa. Ma ci stiamo avvicinando alla nostra vera perfezione perché stiamo imparando cosa significa essere umani". - **G.G.**

Non ho paura perchè sono l'amica del cuore di Sara

di Benedetta Mattei

Ho un'amica del cuore. Si chiama Sara di nome e Vargetto di cognome. Che pensi? Ho 15 anni e l'amica del cuore ce l'ho pure io. La mia amica del cuore è bella, sorride e ride con me. Sara mi fa sentire felice, sta attenta a me, parla, ascolta. Quando siamo insieme non guarda il cellulare e non fa i giochi. Ogni volta la riempio di baci.

Quando andiamo a mangiare la pizza parliamo per conto nostro davanti alla porta del bagno. Poi gli adulti ci chiedono cosa ci diciamo e noi rispondiamo che è un segreto. Non possiamo dirlo perché è un segreto. Parliamo della scuola e dei compagni di classe. I miei sono tutti simpatici e mi salutano sempre: "ciao Bene". Tranne uno. Poi io ho 2 fidanzati, Elia e Robert. Forse 4. Sara ora non ha il fidanzato. Le piaceva un suo amico ma ora non le piace più. Non ho capito perché.

A me Sara piace perché mi sorride sempre. Sorride sempre pure a tutti. Io sto zitta zitta e ascolto quello che dicono i grandi e loro dicono che è malata, sulla sedia a rotelle. Io pensavo che Sara era triste. Ma lei sorride e ride. Non è triste. È come i miei compagni di scuola che non hanno la sedia a rotelle che qualche volta sorridono e qualche volte sono tristi.

Sara sorride sempre, forse, penso io, quando è triste non si fa vedere da nessuno, è triste solo in camera sua. Io avevo paura della sedia a rotelle perché pensavo che c'era la tristezza. Ora non ho paura perché sono amica del cuore di Sara. Faccio il tifo per lei e i suoi compagni di squadra che giocano a basket sulla sedia a rotelle. Sono tutti bravissimi e pure bellocci. Vorrei che non avesse la sedia a rotelle ma poi la fanno giocare a basket? Quando andiamo a mangiare la pizza la aiuto io, sposto la sedia con il cameriere e lei può stare a tavola vicino a me e ci mangiamo la sbriciolata e il tiramisù. OL

Io vado poco a teatro

di Giovanni Grossi

Io vado poco a Teatro, perché costa, ma quando ci vado è una bella cosa; e ho poco tempo libero, quando sono in vena ci entro, perché mi serve per acquisire modo di fare nel palco. E' stata una serata molto lieta, io ho visto che non era da ridere, e c'è silenzio e una serietà e non volava una mosca, questo è consono al mio carattere ed è meglio così! Il teatro Quirino ha le poltrone in tutti i piani, io e mia madre siamo nel piano superiore al centro. Io nello stesso teatro ho visto altre attrici come la Pandolfi e Caprioglio. c'era un pubblico vasto, io e Paola Pisenti (la mamma?) in silenzio andiamo d'accordo, e non mi piace quando è arrabbiata la mattina. La sera lei vede le soap opera, gli attori li ho visti in varie puntate, interminabili. La storia di questa commedia è triste ed interessante, impersonavano l'ambiente di Caltanissetta e la moralità di quei tempi tormentati. Mi dispiace che al teatro ci vanno pochi giovani, dovrebbero frequentare di più questo luogo. A me non interessa avere l'autografo, se ho la possibilità di starci vicino, è una bella cosa che non capita mai, senza il consenso dell'attore, che ha una sua privacy ed etica morale. Perché fare l'attore non è un gioco c'è dietro una preparazione e una carriera che intraprende, e noi siamo le persone che li sostengono applaudendo la sua arte della recitazione. Chi fa recite serie, non è come un comico che scherza, è un'altra parte di rilievo, e il cinema e fare il provino per essere accettato per il ruolo, è una soddisfazione e anche avere dei sostenitori che li amano, per quello che vogliono dire e trasmettere. Ho notato del degrado passeggiando al ritorno nelle vie di Roma, io da solo non ci riesco a pulire le strade, se vengo aiutato è meglio! La via più nascosta è piena di sporcizia, e dovrebbero pulire di più costantemente le vie di Roma. **OL**

Il mio desiderio, nella vecchiaia, è riuscire di vivere quello che ho sempre annunciato: Dio è al cuore della debolezza.

(Jean Vanier, *Un cri se fait entendre*, 2017)